



Evelyn Franke

Anders leben – anders sterben

Gespräche mit
Menschen mit geistiger Behinderung
über Sterben, Tod und Trauer

2. Auflage

EBOOK INSIDE

 Springer

Anders leben – anders sterben

Evelyn Franke

Anders leben – anders sterben

Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung
über Sterben, Tod und Trauer

2. Auflage

 Springer

Evelyn Franke
Kernen, Deutschland

ISBN 978-3-662-55824-9 ISBN 978-3-662-55825-6 (eBook)
<https://doi.org/10.1007/978-3-662-55825-6>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer

© Springer-Verlag GmbH Deutschland 2012, 2018

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Umschlaggestaltung: deblik Berlin

Fotonachweis Umschlag: © muro / stock.adobe.com

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer ist Teil von Springer Nature

Die eingetragene Gesellschaft ist Springer-Verlag GmbH Deutschland

Die Anschrift der Gesellschaft ist: Heidelberger Platz 3, 14197 Berlin, Germany

Für Karin und Ingo,
die mich immer wieder nach
ihrer „Fortbildung zum Sterben“ fragten.

Geleitwort zur 2. Auflage

Krankheit, Sterben und Tod sind noch immer für viele Menschen ein Tabu. In besonderem Maße scheint dies für den Umgang mit Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen zu gelten. Zugehörige, auch Mitarbeiter in Einrichtungen, haben oft Sorge, diese Menschen zu verängstigen, wissen nicht, was sie erzählen sollen und wie sie das Thema verständlich machen können.

Wenn wir mit der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention ernst machen wollen, kann es bei der Teilhabe nicht nur um Barrierefreiheit, selbständiges Wohnen und eigenes Geld gehen, dann gehören auch offene Gespräche über Gesundheit und medizinische Behandlung, genauso aber auch über unheilbare Erkrankungen und das Sterben dazu. Menschen mit Behinderungen haben den gleichen Anspruch auf gute Informationen und eine gute Versorgung in allen Lebenssituationen, auch am Lebensende. Weder kurative noch palliative Maßnahmen dürfen aufgrund vorbestehender Schädigungen vorenthalten werden. Die Auswirkungen einer vorhandenen geistigen Beeinträchtigung auf den Therapieerfolg sind dabei zu berücksichtigen. Ausschlaggebend ist der zu erwartende positive Einfluss nicht nur auf die Lebensverlängerung, sondern auch auf die Lebensqualität.

Die Möglichkeiten der Kommunikation über Krankheit, Sterben und Tod sind sicherlich abhängig von der Schwere der Beeinträchtigung. Wir dürfen dabei aber nicht vergessen, dass selbst Menschen mit einer schwersten intellektuellen Beeinträchtigung in ihrem Leben Krankheit und Tod bzw. Abschiednehmen erfahren und auch wahrnehmen. Wichtig ist die ständige Bereitschaft der Begleiter, verbale und nonverbale Reaktionen zu registrieren und durch Fragen zu fördern. Dazu sind Zeit und geeignete Ressourcen nötig. Entscheidend ist, die Bedürfnisse für die Gestaltung der letzten Lebensphase zu erkennen und auf Fragen und Emotionen einzugehen. Ein frühzeitiger und dauerhafter Kommunikationsprozess ist sicher der beste Weg. Solche Kontakte sind auch eine gute Gelegenheit, darauf hinzuweisen, dass eine vorausschauende Planung für die letzte Lebensphase sinnvoll ist: Dies kann geschehen durch das Anlegen eines Krisenbogens für Notfälle, durch eine ausführliche Patientenverfügung in leichter Sprache oder durch Stichpunkte zur Unterstützung des rechtlichen Vertreters.

Es gibt viele Gelegenheiten im Jahresablauf, das Thema anzusprechen. Besonders naheliegend ist es, wenn ein Mitbewohner der Einrichtung schwer erkrankt ist oder stirbt. Eine gute Möglichkeit ist aber auch, Infoveranstaltungen bzw. Fortbildungen zu einzelnen Aspekten in einer leichten bzw. einfachen Sprache anzubieten. Hier leistet Frau Franke mit ihrem Buch eine gute Hilfestellung und macht deutlich, wie eine Antwort auf die Empfehlung des White

Paper der Europäischen Gesellschaft für Palliative Care (EAPC) aussehen könnte: „Es ist oft gar nicht so sehr die Frage, ob wir etwas tun müssen, sondern wie wir es tun können“.

Das Buch von Frau Franke zeugt von ihrer langen Erfahrung in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. Sie gibt im ersten Teil durch die Ergebnisse ihrer Befragungen einen Einblick in das Wissen, die Überlegungen und Bedürfnisse dieser Personengruppe. Im zweiten Teil erleichtert sie durch ihre detaillierte Beschreibung in 10 Modulen mit je 4 bis 5 Einheiten die praktische Umsetzung, sowohl die Gesprächsführung wie auch einzelne oder zyklische Fortbildungen. Schwierige theoretische Begriffe wie z. B. Ethik oder Spiritualität werden mit Geschichten, konkreten Beispielen und praktischen Übungen sehr lebensnah verdeutlicht.

Es ist zu wünschen, dass sich das Buch in seiner 2. Auflage noch weiter in Einrichtungen, aber auch in Familien mit behinderten Menschen, in Hospizgruppen und palliativen Versorgungsformen verbreitet und als Arbeitsgrundlage Verwendung findet. Die Beschäftigung mit dem Thema kann auf beiden Seiten Ängste abbauen und Unsicherheit reduzieren – die Voraussetzung, damit eine hilfreiche Begleitung möglich werden kann.

Dietrich Würdehoff

Barbara Hartmann

Sprecher und Sprecherin der AG „Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung“ der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP)

Geleitwort zur 1. Auflage

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Leserinnen und Leser,

mit dem vor Ihnen liegenden Buch werden erstmals Menschen mit geistiger Behinderung in die aktive und partnerschaftliche Auseinandersetzung über Sterben, Tod und Trauer und die Begleitung und Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen einbezogen. „Anders leben, anders sterben“, so ist das Buch überschrieben. Vieles erscheint ohne Zweifel zunächst anders, wenn Menschen mit geistiger Behinderung mit Sterben und Tod konfrontiert sind. Und doch ist vieles nicht anders: „Wir haben in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung die Pflicht und Verantwortung, sie gut und wahrheitsgemäß zu begleiten und auf ihre Fragen zu antworten“, das sind Worte der Autorin selbst, ein Verständnis, das entstanden ist aus ihrer langjährigen Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung, aus dem Ansporn und Motivation erwachsen, dieses Buch zu schreiben und ihre Erfahrungen und Erkenntnisse aus ihrer Arbeit weiterzugeben.

Als die Hospizbewegung und die Entwicklung der Palliativmedizin vor nahezu 30 Jahren begannen, herrschte im Umgang mit schwerstkranken und sterbenden Menschen Sprachlosigkeit; sie wurden vielfach ausgegrenzt und die Themen Sterben und Tod verdrängt. Seither hat sich ein Paradigmenwechsel vollzogen. Wie kaum ein anderer Bereich hat sich die hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung in den vergangenen Jahren in Deutschland mit großer Dynamik entwickelt, ein immer dichter geknüpftes Netz ambulanter und stationärer Angebote ist entstanden. Die Hospizbewegung hat einen Bewusstseinswandel in unserer Gesellschaft in Gang gesetzt und eine neue Kultur im Umgang mit Sterben und Tod begründet. Wesentliches Merkmal der hospizlichen und palliativen Haltung ist die Sprachfähigkeit, die Kommunikation mit den Betroffenen, orientiert an ihren individuellen Bedürfnissen, aber auch die Kommunikation zwischen den Begleitern der verschiedenen Berufsgruppen und der Ehrenamtlichen im multiprofessionellen Team.

In der Vergangenheit waren es vor allem schwerstkranke Menschen mit Krebserkrankungen und erst in den letzten Jahren zunehmend auch andere Zielgruppen, schwerstkranke Kinder und Jugendliche und alte und hochbetagte Menschen, denen sich die Hospiz- und Palliativversorgung widmete. Es ist der Autorin Evelyn Franke zu verdanken, dass sie unseren Blick öffnet für die Kommunikation und den Umgang mit Menschen mit geistiger Behinderung, die genauso Hilfe und Unterstützung in ihrer Auseinandersetzung mit Sterben und Tod brauchen, sei es, dass sie selbst von schwerer Krankheit betroffen sind, sei es, dass sie Angehörige oder selbst Begleiter/Begleiterin sind. Mit diesem Praxisbuch vermittelt die Autorin aus ihrem reichen Erfahrungsschatz das notwendige Wissen und methodische Hinweise, die Angehörige oder Betreuer zu

einer angemessenen Kommunikation mit Menschen mit geistiger Behinderung befähigen können, eine wesentliche Voraussetzung für Würde und Selbstbestimmung am Lebensende. Dafür sei der Autorin Evelyn Franke herzlich gedankt. Dem Buch wünsche ich viele Leserinnen und Leser, die daraus, da bin ich mir sicher, für ihre Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung großen Gewinn ziehen können.

Birgit Weihrauch

Vorstandsvorsitzende des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands e.V.

Geleitwort zur 1. Auflage

Sterben und Tod gehören zum Leben dazu. Das Lebensende ist – trotz aller Beschäftigung mit ihm in Literatur und Öffentlichkeit – immer noch ein gesellschaftliches Tabuthema. Oft besteht Unsicherheit, wie man mit sterbenden Menschen umgehen soll. Der Verlust von Menschen, die man kennt und denen man vertraut ist, macht uns Angst. Auch die Angst vor dem eigenen Tod hält uns häufig davon ab, die Nähe zu sterbenden Menschen zu suchen, Trauer und Traurigkeit zuzulassen. Besonders sterbende Menschen brauchen aber Nähe, Zuneigung und Aufmerksamkeit. Sie wollen über ihr Leben sprechen, über Menschen, die sie auf dem Weg begleitet haben, über gute und schlechte Erfahrungen. Und sie wollen über das sprechen, was kurz bevorsteht: der eigene Tod.

Wie aber kann eine Sterbebegleitung von Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ aussehen? Aus falscher Rücksichtnahme oder Unsicherheit schweigt das Umfeld dieser Menschen häufig oder lenkt ab. Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ bleiben mit ihren Gedanken und Gefühlen am Lebensende allein. Das vorliegende Buch will Angehörigen, Freunden, Betreuern und Assistenten Stimme und Kompetenz bei der Sterbebegleitung von Menschen mit sogenannter „geistiger Behinderung“ geben. Es zeigt Wege auf, wie gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderung auch am Lebensende verwirklicht werden kann.

Hubert Hüppe

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen

Vorwort zur 2. Auflage

Seit dem Erscheinen der 1. Auflage im April 2012 ist das Thema Palliative Care in vielen Einrichtungen der Behindertenhilfe angekommen. Es waren vor allem gesellschaftliche Diskussionen wie zu Fragen der Patientenverfügung und des assistierten Suizids, auf die in Deutschland auch das Gesetz zur Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung antwortete. Damit wurde die Palliativversorgung Bestandteil der Regelversorgung in der gesetzlichen Krankenversicherung.

Patienten sollen durch die Krankenkassen individuell und unter Beachtung ihres Lebensentwurfes und ihrer Lebensumstände über Angebote der Palliativ- und Hospizversorgung beraten werden. Krankenkassen sollen darüber hinaus auch über die Möglichkeiten persönlicher Vorsorge (Patientenverfügung, Betreuungsverfügung, Vorsorgevollmacht) informieren. Das gilt auch für Bewohner von Alten- und Pflegeheimen. Pflegeheime können ihren Bewohnerinnen eine Vorsorgeplanung zur umfassenden medizinischen, pflegerischen, seelsorgerischen und psychosozialen Begleitung für die letzte Lebensphase anbieten, wobei dieses Beratungsangebot von den Krankenkassen refinanziert wird. Das alles schließt auch Menschen mit geistiger Behinderung ein.

Um diese neuen Möglichkeiten selbstbestimmt nutzen und eigene Entscheidungen für ihre letzte Lebensphase im Sinne von Advance Care Planning vorbereiten und treffen zu können, brauchen Menschen mit geistiger Behinderung Informationen. Die Vermittlung von Wissen und Informationen auch zum Themen Palliative Care ist als Teil einer gelingenden Inklusion gesellschaftliche Aufgabe. Sie wird umgesetzt durch die Mitarbeitenden in Betreuungseinrichtungen, durch medizinisches Personal aller Ebenen und gerichtlich bestellte Betreuer. Eine Unterstützung dabei soll das vorgelegte Curriculum sein.

Evelyn Franke

Kernen, im September 2017

Vorwort zur 1. Auflage

Es gibt seit einigen Jahren Basiskurse Palliative Care für Mitarbeiter im Gesundheitswesen, für Ärzte, Physiotherapeuten, Krankenpfleger und Altenpfleger. Seit wenigen Jahren gibt es daneben Fortbildungen in Palliative Care für Mitarbeitende in Einrichtungen der Behindertenhilfe, die neben den allgemeinen Grundlagen auch auf die Besonderheiten und den besonderen Hilfebedarf von Menschen mit geistiger Behinderung eingehen.

In Gesprächen wurde ich von Menschen mit geistiger Behinderung wiederholt gefragt, was ich in diesen Kursen lernte und was wir dort besprechen. Viele äußerten, dass auch sie mehr zum Sterben und Tod wissen möchten, und sie fragten mich nach Fortbildungen für sich zu diesen Themen.

Hier wird ein erstes Curriculum Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung vorgestellt, das Angehörigen, Betreuern und Assistenten Mut machen und sie befähigen will, mit Menschen mit geistiger Behinderung diese Themen anzusprechen.

Vielleicht denken Sie jetzt, das wäre kein Thema, über das man mit Menschen mit geistiger Behinderung sprechen sollte.

Vielleicht meinen Sie, man sollte Menschen mit geistiger Behinderung vor diesem Thema schützen.

Dann übersehen Sie, dass Menschen mit geistiger Behinderung längst mit diesem Thema konfrontiert sind. Wo gelebt wird, wird gestorben.

„Schutz“ kann in Bezug auf die Themen Krankheit – Sterben – Tod nur bedeuten: Die Fragen ernst nehmen und klar beantworten. Und Fragen haben Menschen mit geistiger Behinderung zum Thema Sterben und Tod. Darin unterscheiden sie sich nicht von Menschen ohne geistige Behinderung.

Und auch im wichtigsten Punkt sind wir alle gleich: Wir wollen die Menschen, die wir lieben, in ihrer letzten Lebensphase nicht allein lassen, sondern sie in Liebe und Sicherheit begleiten.

Dafür brauchen wir alle Hilfe und Unterstützung, die wir bekommen können!

Evelyn Franke

Kernen, im April 2012

Danksagung

» Es ist gut, die Stationen seines Lebens bezeichnen zu können nach denen, denen man Dank schuldet. (Jurij Bržan)

■ **August Marx †**

Mein Großvater erklärte mir als Kind, dass auch der beste und großartigste Mensch seine tägliche kleine Pflicht anderen Menschen gegenüber zu erfüllen hat.

■ **Martin Schulze**

Ohne Deine Freundschaft wäre ich nicht die geworden, die ich wurde.

■ **Hans W. Martin**

Von Dir weiß ich das Ziel meiner Arbeit.

■ **Rosemarie Seidel †**

Bei Frau Prof. Dr. Seidel sah ich, wie man lernt und fragt – „weil Denken eine Lust ist!“.

■ **Sigrid Neuschulz**

Als ich es mir gedanklich zu leicht und bequem gemacht, mich „eingerichtet“ hatte und mir auch alles so genügte, hast Du mich aufgescheucht.

■ **Hermann Kolbe**

Sie haben mir vorurteilsfrei eine Chance gegeben, als ich sie mir selber nicht mehr gab.

■ **Margarete Stahl †**

Neben ihrem Charme, Witz und ihrer Lebensweisheit wurde ihre geistige Behinderung zur Nebensache.

■ **Ulrike Schmid**

Von Dir schaute ich mir den Mut ab, mehr zu können, als sein soll.

■ **... und immer Maike**

Du bist schwächer, als Du fürchtest. Du bist stärker, als Du hoffst. Du bist das Beste, was mir im Leben passieren konnte!

Inhaltsverzeichnis

1	Palliative Care in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung	1
1.1	Internetquellen	8
	Literatur	8
2	Anders leben – anders sterben?	11
2.1	Internetquellen	17
	Literatur	17
3	Das Wissen von Menschen mit geistiger Behinderung über den Tod	19
3.1	Das Lebenskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung	20
3.2	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung	22
3.2.1	Das Todeskonzept und seine Entwicklung	22
3.2.2	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Fremdeinschätzung	23
3.2.3	Das Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung	34
3.2.4	Wünsche für die eigene letzte Lebensphase von Menschen mit geistiger Behinderung	42
3.3	Internetquellen	48
	Literatur	48
4	Sprechen und Verstehen	51
4.1	Sprachentwicklung und Sprachverständnis von Menschen mit geistiger Behinderung	52
4.2	Einschätzung des Sprachentwicklungsstandes	56
4.3	Sicherheit in Gesprächen mit Menschen mit geistiger Behinderung	62
4.4	Unterstützte Kommunikation	68
4.5	Stellvertretendes Sprechen	69
4.6	Sprechen über jemanden	70
4.7	Sprechen über Vorsorge und notwendige Entscheidungen	72
4.8	Internetquellen	78
	Literatur	78
5	Gespräche im Themenkreis Palliative Care	81
5.1	Menschen mit geistiger Behinderung als Patienten	83
5.2	Menschen mit geistiger Behinderung als Angehörige und Begleiter	89
5.3	Internetquellen	99
	Literatur	99

6	Curriculum Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung	101
6.1	Kursvorbereitungen	104
6.2	Module des Curriculums Palliative Care	108
6.2.1	Modul: Palliative Care	108
6.2.2	Modul: Lebensphasen	123
6.2.3	Modul: Spezielle Krankheiten	132
6.2.4	Modul: Schmerzen.....	151
6.2.5	Modul: Vorausverfügung – Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht.....	168
6.2.6	Modul: Ethik und Spiritualität.....	187
6.2.7	Modul: Sterben und Tod	197
6.2.8	Modul: Trauer	204
6.2.9	Modul: Rituale um Sterben – Tod – Trauer.....	209
6.3	Einwöchiger Kurs	214
6.4	Internetquellen	216
	Literatur	216

Palliative Care in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung

1.1 Internetquellen – 8

Literatur – 8

Der Begriffsteil „palliative“ geht auf das Lateinische „pallium“ (der Mantel) zurück. Das englische „care“ lässt sich übersetzen mit: Pflege, Betreuung, Sorge, Fürsorge, Verwahrung, Sorgfalt, Vorsicht, Obhut, Umsicht, Zuwendung, Fürsorglichkeit, Behutsamkeit, Obacht.

» Palliative Care ist ein Ansatz, der die Lebensqualität von Patienten und ihren Familien verbessert, die sich mit Problemen konfrontiert sehen, wie sie mit lebensbedrohlichen Erkrankungen verbunden sind. Dies geschieht durch die Verhütung und Erleichterung von Leidenszuständen, indem Schmerzen und andere Probleme (seien sie körperlicher, psychosozialer oder spiritueller Art) frühzeitig entdeckt und exakt eingeordnet werden.

Palliative Care ...

- bietet Entlastung von Schmerzen und anderen belastenden Symptomen an;
- betont das Leben und betrachtet Sterben als einen normalen Prozess; hat die Absicht, den Eintritt des Todes weder zu beschleunigen noch ihn hinauszuzögern;
- integriert psychologische und spirituelle Aspekte der Fürsorge für den Patienten;
- bietet ein Unterstützungssystem an, das es dem Patienten ermöglicht, sein Leben so aktiv wie möglich bis zum Tode zu leben;
- bietet ein Unterstützungssystem für Familien an, um die Belastungen während der Krankheit des Patienten und der eigenen Trauer zu bewältigen;
- nutzt einen Teamansatz, um den Bedürfnissen des Patienten und seiner Familie zu begegnen, was die Trauerberatung – soweit erforderlich – einschließt;
- will die Lebensqualität verbessern und kann den Verlauf der Krankheit positiv beeinflussen;
- wird bereits früh im Verlauf der Erkrankung angewandt, in Verbindung mit anderen Therapieformen, die darauf abzielen, das Leben zu verlängern, wie z. B. Chemotherapie oder Bestrahlung und schließt solche Untersuchungen ein, die dazu dienen, belastende klinische Komplikationen besser zu verstehen und damit umzugehen. Palliative Care als Handlungskonzept findet nicht nur in Hospizen und auf Palliativstationen Anwendung, sondern ist selbstverständlich ein Grundsatz in Einrichtungen der Behindertenhilfe und ganz allgemein in der Betreuung und Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung. (Definition der WHO, zitiert nach Student o.J.)

Palliative Care ist nicht nur ein Handlungsansatz für das „klassische Heim“: Das große Haus, in dem Heilerziehungspfleger, Altenpfleger und Kranken- und Gesundheitspfleger neben Heimärzten, Psychologen und Therapeuten tätig sind, dem Versorgungsbetriebe wie Küche und Wäscherei angegliedert sind, in dem es – nach weltanschaulicher Ausrichtung – eine theologisch-religiöse Begleitung gibt.

Nach den Grundsätzen von Palliative Care können nicht nur die großen Einrichtungen und Häuser arbeiten, in denen sich die Begleitung schwerkranker und sterbender Bewohnerinnen und Bewohner aufgrund des multiprofessionellen Teams relativ einfach und zuverlässig organisieren lässt. Nach den Grundsätzen von Palliative Care kann in jedem Zuhause von Menschen mit und ohne geistige Behinderung betreut werden. Ein Zuhause bietet nicht nur in guten Tagen Schutz und Sicherheit, sondern vor allem

im Alter, bei Krankheit und in der letzten Lebensphase sichere und verlässliche Beheimatung.

Kolleginnen und Kollegen in der Begleitung von Menschen mit Behinderung, alten, kranken und verwirrten Menschen in ambulanten und stationären Strukturen, die Palliative Care als Handlungskonzept einführen (sollen), sind zunächst häufig durch das Wort abgeschreckt – „schon wieder ein neuer englischer Begriff!“ Als nächste Gedanken folgen nicht selten: „Was denn noch alles?“ und „Machen wir denn nicht schon genug?“

Wenn Vorgesetzte oder die Leitung einer Einrichtung Palliative Care als Handlungskonzept vorstellen und einführen wollen, muss es gelingen, dem Team schnell deutlich zu machen, dass es sich bei diesem Ansatz nicht um mehr Arbeit, mehr Dokumentation, mehr Aufwand und mehr Tun handelt, sondern ganz im Gegenteil um die Konzentration auf das Wesentliche, um das überlegte und begründete (Weg-)Lassen. Ausgangspunkt der Überlegungen, die in vielen Fällen ein radikales Umdenken bedeuten, ist immer der erkrankte und sterbende Mensch in seiner letzten Lebensphase – er bestimmt die Richtung und das Tempo.

► Palliative Care als Handlungs- und Betreuungskonzept von Menschen in ihrer letzten Lebensphase bedeutet nicht mehr Tun, sondern anderes Tun und Lassen.

In der Begleitung von hilfsbedürftigen Menschen wird in ambulanten und stationären Strukturen von den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern im Rahmen der gesetzlichen und finanziellen Möglichkeiten gute Arbeit geleistet. Oft gehen die Kolleginnen und Kollegen dabei an ihre eigenen Belastungsgrenzen und nicht selten darüber hinaus. Die Begleitung eines Menschen in seiner letzten Lebensphase bedeutet immer auch eine emotionale Belastung für die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – das trifft vor allem dann zu, wenn eine langjährige Beziehung besteht. Leider wird das häufig übersehen.

In einer Wohngruppe war ich zur Verabschiedung eines Mitarbeiters in den Ruhestand eingeladen. Als wir alle im Wohnzimmer der Gruppe am gedeckten Tisch saßen und der Kaffee eingegossen war, schaute ich mich um und mir fiel auf, dass die Bewohner der Gruppe auch alle älter waren. Der Mitarbeiter als älterer Mann saß zwischen anderen älteren Männern. Der Kollege ahnte wohl, was ich dachte und sagte: „Wir sind alle zur gleichen Zeit in dieses damals neue Haus gekommen – die Bewohner und ich, wir wurden gemeinsam alt“. Der Mitarbeiter hatte etwa vierzig Jahre auf dieser Wohngruppe gearbeitet.

Heilerziehungspfleger, Sozialpädagogen und Rehabilitationspädagogen haben in ihren Ausbildungen gelernt, Menschen mit Behinderungen in ihrem Alltag zu begleiten, ihre Möglichkeiten zu erkennen und Hilfsangebote zur Alltagsbewältigung zu organisieren. Sie sind von ihren (Grund-)Ausbildungen her nicht darauf vorbereitet, einen sterbenden Menschen entsprechend den Notwendigkeiten und seiner Bedürfnisse zu begleiten.

Wer ist ohne spezielle und dafür notwendige Weiterbildung darauf schon vorbereitet?

Alter, Krankheit, Sterben und Tod gehören nicht mehr selbstverständlich ins Leben und in die Gesellschaft. Dafür gibt es Profis, die wir als Gesellschaft für ihre Arbeit bezahlen. Und es gibt Ehrenamtliche, denen wir für ihre Arbeit Räume und Häuser zur Verfügung stellen – ein Stück weg von unserem Alltag natürlich, damit die Kranken und Sterbenden die nötige Ruhe haben.

Wie alt ist der durchschnittliche Bundesbürger, wenn er erstmals mit dem Sterben konfrontiert wird und ihm nicht mehr ausweichen kann, wenn er das erste Mal einen Sterbenden oder Verstorbenen sieht?

Menschen mit geistiger Behinderung haben sich in den letzten Jahrzehnten Bereiche und Themen des gesellschaftlichen und individuellen Lebens erobert, wie man das vor 50 Jahren noch nicht für möglich hielt. Dabei wurde deutlich, dass es keine Bereiche und Themen gibt, von denen sie aufgrund ihrer Behinderung ausgeschlossen sind. Unstrittig ist mittlerweile, dass die Bedingungen für ihre Teilnahme am gesellschaftlichen Leben an ihre Möglichkeiten anzupassen sind.

Alle Staaten und Gesellschaften sind durch die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung aufgefordert, gleiche Rechte für Menschen mit geistiger Behinderung zu schaffen und zu garantieren (Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz 2008).

In den letzten Jahren wurde in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung der Begriff der Assistenz immer lauter. Es kam zu einem Paradigmenwechsel – weg von der behütenden Leitung/Führung/Fürsorge hin zur assistierten Selbstbestimmung, zur Verwirklichung der Teilhabe und zur Durchsetzung der Gleichstellung. Was als großer Anspruch an uns als Betreuende begann, wird im Lebensalltag der Menschen mit geistiger Behinderung Wirklichkeit. So sind heute zum Beispiel Partnerschaften und das Zusammenleben/Paarwohnen in „normalen“ Wohnungen in kommunalen Wohngebieten aber auch unter den Bedingungen von komplexen Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung gelebter Alltag.

Der Paradigmenwechsel wird sich auch im Themenbereich von Palliative Care vollziehen. So wie Sterben und Tod in der Gesellschaft mittlerweile offen angesprochene und diskutierte Themen geworden sind, so wurden sie über den Umweg über ihre Kontaktpersonen auch für Menschen mit geistiger Behinderung zum Thema.

Alter, Krankheit, Sterben, Tod und Trauer haben schon immer auch in das Leben von Menschen mit geistiger Behinderung gehört. Sie haben erlebt, dass Menschen neben ihnen – ob nun ihre Eltern, andere Betreute oder sie Betreuende – alt und krank wurden und dass diese Menschen starben. Und sie erleben an sich Alter und Krankheit. Der nahe Tod einer Bewohnerin in einer Wohngruppe eines Heimes wird heute nicht mehr den anderen Bewohnerinnen und Bewohnern verschwiegen. Das Sterben wird nicht mehr gelehnet und geschieht nicht abgeschottet hinter verschlossenen Türen oder gar in einem von den Wohngruppen getrennten Sterbezimmer.

Das Recht der Sterbenden auf das Sterben in ihrem Zuhause bedeutet, dass die Mitbewohner offen informiert und begleitet werden müssen. Diese Begleitung wird sich von ihrer inhaltlichen Tiefe und ihrem Umfang her sowohl an den individuellen Möglichkeiten (intellektuelle Fähigkeiten, Sprachentwicklung, emotionalen Ressourcen ...) als auch an den Bedürfnissen der Menschen mit geistiger Behinderung ausrichten müssen.

Die Fragen von Angehörigen auf der Suche nach einem Heim bzw. einer adäquaten Wohnform und die Erwartungen an eine geeignete Wohnform haben sich in den letzten Jahren grundlegend geändert. Heute fragen Angehörige auch, ob ihre Tochter/Schwester im Alter, wenn sie berentet ist, weiter hier wohnen kann. Und sie fragen, ob sie hier in ihrem Zuhause bleiben kann, wenn sie schwer krank und sterbend ist. Damit fragen sie auch nach den entsprechenden Konzepten zu Palliative Care der betreuenden Einrichtungen.

Mit der Dezentralisierung ihrer Wohnangebote stehen die großen Heime und Einrichtungen auch in der Begleitung schwerstkranker und sterbender Menschen mit geistiger Behinderung vor einer heute noch schwer zu überschauenden Veränderung und werden sich ganz neuen Herausforderungen stellen müssen. Dabei geht es nicht nur darum, dass in Komplexeinrichtungen Ärzte und Therapeuten vor Ort sind, die die Menschen mit geistiger Behinderung über Jahre kennen und begleiten.

Es ist vor allem zu überlegen, wie zum Beispiel in einer Außenwohngruppe von acht Menschen mit geistiger Behinderung, deren Bewohner tagsüber arbeiten gehen und die mit zwei Mitarbeitern und ohne Nachtdienst ausgestattet ist, die Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem Zuhause gesichert werden kann.

In Familien und Partnerschaften sind Angehörige zur Pflege und Betreuung von schwerstkranken, pflegebedürftigen und sterbenden Familienmitgliedern vorhanden – wenn auch mit Unterstützung von Pflegediensten und Teams der Spezialisierten Ambulanten Palliativen Versorgung (SAPV). In Wohngruppen und auch in Partnerschaften von Menschen mit geistiger Behinderung ist das nicht so. Hier muss es andere Betreuungsmodelle geben.

Oder sollen schwerstkranke und sterbende Menschen mit geistiger Behinderung ihr Zuhause dann verlassen und zurück in die „Heime“ ziehen¹? Werden sie dann in „normale“ Heime der Altenpflege aufgenommen – und dort auf die Demenzstationen? Haben Einrichtungen der Altenpflege dafür Konzepte? Wie sehen diese Konzepte der Begleitung alter und schwerkranker Menschen mit geistiger Behinderung aus?

Eine meiner Interviewpartnerinnen², die den „Sprung“ aus dem Heimbereich hinaus in das betreute Einzelwohnen geschafft hat, antwortete mir auf die Frage, was sie sich für ihr weiteres Leben wünschen würde: Einen Menschen, der Zeit für sie hat und mit dem sie reden kann, weil sie so oft allein ist. Zur Zeit des Interviews war sie gesund, ging arbeiten, bekam im Rahmen der Assistenz durch eine Mitarbeiterin der Einrichtung stundenweise Besuch und Assistenz. Sie fühlte sich allein; scheinbar genügte ihr dieser Kontakt weder inhaltlich und noch zeitlich. Diese junge Frau hatte es (noch?) nicht geschafft, auf sich gestellt und mit der genannten Assistenz sich ein soziales Umfeld aufzubauen, Bekanntschaften und Freundschaften gegen das Gefühl des Alleinseins zu entwickeln. Ihr Hinweis, dass sie nicht genügend Geld hätte, um oft „weg“ zu gehen, ist an dieser Stelle wohl nur ein Teil der Wahrheit.

Wie mag sie sich fühlen und wie lässt sich die Assistenz zeitlich und vom Hilfebedarf ausweiten, wenn sie schwer erkrankt und deshalb nur noch zu Hause sein kann, wenn sie dann in ihrer letzten Lebensphase ist?

Besonderheiten in der Lebensführung, die durch eine geistige Behinderung begründet sind, und der individuelle Hilfebedarf werden weder durch das Altern, noch durch Krankheit von Menschen mit geistiger Behinderung oder gesellschaftliche Inklusionsbestrebungen geringer oder „preiswerter“.

Beantwortet dann allein die Refinanzierungsmöglichkeit durch Kranken- und Pflegekassen die Frage der nötigen Begleitung?

1 ... die es aufgrund der Dezentralisierungen dann nicht mehr gibt?

2 Interview zum Todeskonzept von Menschen mit geistiger Behinderung in der Selbsteinschätzung – in ► Kapitel 3

Auch Menschen mit geistiger Behinderung³ machen sich – entsprechend ihren kognitiven Fähigkeiten – Gedanken um Sterben und Tod. Sie sind auf der Suche nach Informationen dazu oft beinahe ausschließlich auf Gespräche mit ihren Betreuern angewiesen, da ihnen Medien wie Bücher und das Internet aufgrund der häufig anzutreffenden Leseunfähigkeit und intellektuellen Einschränkungen als Informationsquellen kaum bis gar nicht zugänglich sind. Auch bei relativ guter und den Anforderungen ihres Alltags genügender Sprachentwicklung muss in Betracht gezogen werden, dass Wortinhalte nicht immer umfangreich und entsprechend den (gesellschaftlich verabredeten) Begriffsinhalten verfügbar sind. Daneben kann ebenfalls nicht immer davon ausgegangen werden, dass ein Mensch mit geistiger Behinderung ein vollständiges Todeskonzept⁴ entwickelt hat.

Mitarbeitende in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung nahmen bislang an Basiskursen Palliative Care teil, die nach dem Curriculum Palliative Care für Pflegende oder dem Curriculum für psychosoziale Berufsgruppen durchgeführt werden. In diesen Kursen wird davon ausgegangen, dass die Schwersterkrankten/Sterbenden und die Pflegenden ein grundsätzlich gleiches Verständnis von Alter – Krankheit – Sterben – Tod haben. Es wird weiterhin postuliert, dass die zu Betreuenden sprachlich und kognitiv ansprechbar sind, dass sie über ihren Gesundheits- und Pflegezustand aufgeklärt werden können. Der informierte Patient trifft selber die Entscheidungen über eine vorgeschlagene medizinische Behandlung – auch an seinem Lebensende – sei es aktuell oder durch Vorausverfügungen.

Die Mitarbeitenden der Behindertenhilfe haben einen anderen Alltag und treffen bei ihren zu Betreuenden auf andere kognitive, sprachliche, emotionale Möglichkeiten und waren so gezwungen, sich zu einem viele Kursinhalte auf ihre zu Betreuenden und deren Möglichkeiten zu „übersetzen“ und mussten zum anderen oft darauf hoffen, dass man es in der Praxis dann schon „passend“ machen könne. Ein Austausch mit anderen Kursteilnehmerinnen, die aus anderen beruflichen Feldern kamen, war erschwert, denn zur Schilderung der Situation z. B. in Wohngruppen in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung musste noch die Erläuterung der kognitiven und emotionalen Möglichkeiten (bzw. Schwierigkeiten und Grenzen) der Menschen mit geistiger Behinderung kommen.

Das Arzt-Patienten-Gespräch zur Aufklärung über die Erkrankung und zur Information über Behandlungsmöglichkeiten wird – bedingt durch kognitive und sprachliche Einschränkungen – anders sein müssen, wenn ein Mensch mit geistiger Behinderung danach wirklich „aufgeklärt“ sein soll und mitentscheiden soll.

-
- 3 Menschen mit geistiger Behinderung sind keine homogene Gruppe; es gibt Menschen mit geistiger Behinderung, die im Alltag kaum oder gar nicht auffallen, und es gibt Menschen mit ganz erheblichen geistigen Behinderungen, die trotz aller sonderpädagogischen Bemühungen immer auf eine Versorgung durch andere angewiesen sein werden. Nur Menschen mit geistiger Behinderung, die über sich und ihre natürliche und soziale Umwelt reflektieren können, werden in der Lage sein, sich auch Gedanken um ihr Lebensende zu machen.
- 4 Die vier das Todeskonzept definierenden Subkonzepten nach Wittkowski (1990) sind: Nonfunktionalität – die Erkenntnis, dass alle lebensnotwendigen Körperfunktionen beim Eintritt des Todes aufhören; Irreversibilität – die Einsicht in die Unumkehrbarkeit des Todes, wenn er eingetreten ist; Universalität – das Bewusstsein, dass alle Lebewesen sterben müssen; Kausalität – das Verständnis von den physikalischen und biologischen Ursachen des Todes.

Ein Beispiel für ein gelungenes Arzt-Patienten-Gespräch zur Aufklärung über eine notwendige Operation sei an dieser Stelle eingefügt:

Martin, ein junger Mann mit Down-Syndrom und sehr eingeschränktem Sprachvermögen, erzählte mir von seiner Operation. Er sah, dass ich ihn nicht verstand, winkte (mich) ab und begann von Neuem: er sah und zeigte auf seinen Bauch, schien mit beiden Händen kräftig darin zu rühren und sagte, dass es weh getan hätte. Dann sei er zum „Dokto“ ins „Kankehaus“ gegangen, habe sich hingelegt, und der „Dokto“ – er machte mit der rechten Hand über seinen Bauch von unten nach oben kleine Schnittbewegungen – „dann alles aus“. Er schien alles aus seinem Bauch zu nehmen und rechts neben sich zu legen ... „dann richtig machen“. Er legte alles rechts neben sich ordentlich in Bögen ... „wieder rein“. Er nahm alles von rechts neben sich und schien es sich wieder in den Bauch zu legen ... „dann zu“. Er machte von unten nach oben über seinen Bauch mit der rechten Hand Nähbewegungen. Danach hob er seine Kleidung und zeigte mir seine Narbe. Er schaute mich an und sagte mit unschuldigem Hochziehen der Schultern: „Alles gut ... Matin wieder Hause“.

Als ich bei Martins Gruppenmitarbeiterin nachfragte, erzählte sie, dass Martin in dieser Art vom Arzt auf die Operation vorbereitet wurde und ein sehr gutes Verhältnis zu „meine Dokto“ und den Krankenschwestern im Krankenhaus hatte. Er fühlte sich im Krankenhaus wohl behütet, hatte nicht das Gefühl, von seiner Wohngruppe dorthin „abgeschoben“ und allein gelassen worden zu sein und er hatte – was vielleicht das Wichtigste ist – keine Angst vor einem erneuten Krankenhausaufenthalt, der nach einigen Monaten tatsächlich nötig wurde.

Auch wenn sich Ärzte, Krankenschwestern und Therapeutinnen den sprachlichen oder nichtlautsprachlichen Möglichkeiten der Patienten mit geistiger Behinderung anpassen können, so ist das Verstehen auch bei Verwendung gleicher Worte nicht automatisch gegeben (► Kap. 4).

Menschen mit geistiger Behinderung sind es im Umgang mit den sie Betreuenden gewohnt, dass diese sicher und bestimmt das ansprechen, was nötig ist. Ein zögerliches oder „abwartendes“ Kommunikationsverhalten kennen sie eher nicht. Viele Menschen mit geistiger Behinderung haben wie andere Menschen auch ein sehr feines Gespür für Verhaltensänderungen und werden es merken, wenn man ihnen gegenüber bei den Themen Alter – Krankheit – Sterben – Tod zögert, Dinge klar, deutlich und verständlich beim Namen zu nennen.

Es sollte uns bewusst sein, dass es unsere eigenen Barrieren und Grenzen sind, die uns hier zögern und „vorsichtig“ sein lassen. Im Gespräch mit Menschen mit geistiger Behinderung muss ihr

Wissen soll nicht vergessen sein, dass es auch ein Recht auf Nicht-Wissen gibt, dass unter allen Umständen zu achten ist. Die Beobachtung und die Einschätzung, ob ein Mensch mit geistiger Behinderung etwas nicht verstehen und wissen will oder nicht verstehen und wissen kann, werden wohl im Bereich der Kommunikation mit das Schwerste sein.

Geht es um Gespräche über den Abschied, Schmerzen, Sterben und Tod, sollen in der Begleitung von Menschen mit geistiger Behinderung ihre Angehörigen/Nahestehenden mit einbezogen werden. Die Mitarbeitenden in der Begleitung von Menschen mit

geistiger Behinderung sollen ermutigt und befähigt werden, die Gespräche zwischen dem Menschen mit geistiger Behinderung und seinen Bezugspersonen zu unterstützen und – falls gewünscht – zu begleiten.

1.1 Internetquellen

- ► [www.beizeitenbegleiten.de/assets/hanno\(r\)-bb-5-2016_muster.pdf](http://www.beizeitenbegleiten.de/assets/hanno(r)-bb-5-2016_muster.pdf) (29. 06. 2017)
- ► www.beizeitenbegleiten.de/assets/vertreterverf%c3%bcgung-muster.pdf (28. 06. 2017)
- ► www.beizeitenbegleiten.de/assets/patientenverf%c3%bcgung-muster.pdf (28. 06. 2017)
- ► www.foerdereverein-bonn-beuel.de/bilder/patientenverfuegung_72.pdf (10. 08. 2011)
- ► www.hospiz.at/download/download_4_ppp-vsd-vorsorgedialog/ (24. 03. 2017)
- ► www.isaac-online.de (31. 10. 2011)
- ► www.ludwig-schlaich-stiftung.de/ (12. 08. 2012)
- ► www.Team-PEM.de (30. 06. 2017)

Literatur

- Amt für Öffentlichkeitsdienst der Nordelbischen Ev.-Luth. Kirche und Zusammenarbeit mit der Pastoralen Dienststelle im Erzbistum Hamburg (2005). Mit den Perlen des Glaubens leben. Kiel: Lutherische Verlagsgesellschaft
- Appel M, Schaars WK (2006) Anleitung zur Selbstständigkeit. Wie Menschen mit geistiger Behinderung Verantwortung für sich übernehmen. Juventa, Weinheim und München
- Baumgart E (1997) Stettener Deskriptionsdiagnostik des Sprachentwicklungsstandes von Menschen mit geistiger Behinderung: eine methodische Handreichung für die Praxis. Diakonie-Verlag, Reutlingen
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales, Familie und Integration; Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege (2016) Palliative Care und Hospizarbeit in der Behindertenhilfe. Rahmenkonzept
- Becker-Ebel J (2017) Palliative Care in Pflegeheimen und -diensten: Wissen und Handeln für Pflegendе. Schlütersche, Stuttgart
- Bruhn R, Straßer B (Hrsg) (2014) Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. W. Kohlhammer, Stuttgart
- Buchka M (2003) Ältere Menschen mit geistiger Behinderung: Bildung, Begleitung, Sozialtherapie. Reinhardt, München, Basel
- Bundesministerium der Justiz und für Verbraucherschutz (2008) Gesetz zu dem Übereinkommen der Vereinten Nationen vom 13. Dezember 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen sowie zu dem Fakultativprotokoll vom 13. Dezember 2006 zum Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Bundesanzeiger, Berlin. <http://www.un.org/Depts/german/uebereinkommen/ar61106-dbgbl.pdf>
- Bundesverband Evangelischer Behindertenhilfe (Hrsg) (1999) Bist du bei mir wenn ich sterbe? Orientierung. Fachzeitschrift der Behindertenhilfe. Heft 4, Stuttgart
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Geistiger Behinderung e. V (2002) Bäume wachsen in den Himmel – Sterben und Trauer. Ein Buch für Menschen mit geistiger Behinderung. Lebenshilfe-Verlag, Marburg
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit Geistiger Behinderung e. V (2000) Persönlichkeit und Hilfe im Alter: zum Alterungsprozeß bei Menschen mit geistiger Behinderung, 2. Aufl. Lebenshilfe-Verlag, Marburg
- Caritasverband für die Diözese Augsburg e. V. (Hrsg) (2011) In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung. Augsburg

- Dingerkus G; Schlottbohm B (2002) Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohnrichtungen für Menschen mit geistigen Behinderungen. Münster: Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe (Alpha)
- Dingerkus G; Schlottbohm B, Hummel D (2004) Werd ich ein Stern am Himmel sein. Ein Thema für alle und insbesondere für Bewohnerinnen und Bewohner von Einrichtungen für Menschen mit Behinderungen. Münster: Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe (Alpha)
- Feachtner A, Pußwald B (2017) Palliative Care: Unterstützung der Angehörigen. Facultas, Salzburg
- Fischer E, Ratz C (Hrsg) (2017) Inklusion – Chancen und Herausforderungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Beltz, Weinheim
- Franke E (2014) Palliative Care bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Kränzle S, Schmid U, Seeger C (Hrsg) Palliative Care. Springer, Berlin, Heidelberg, S 339–347
- Gerhard C, Baldwin MA (2014) Palliative-Care-Konzepte: Grundbegriffe der Palliative Care begreifen. Hogrefe Verlag, Göttingen
- Göckenjan G (2008) Sterben in unserer Gesellschaft – Ideale und Wirklichkeiten. In: Tod und Sterben. APuZ Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament 4:7–14
- Groh W, Müller M (2010) Wie gehen Menschen mit intellektueller Behinderung mit dem Erleben von Sterben und Tod um? (www.hospiz-varel.de)
- Hartmann B (2011) Schmerzerleben von Menschen mit einer geistigen Behinderung aus ihrer eigenen Sicht sowie aus der Wahrnehmung Dritter. Zusammenfassung der Studienergebnisse aus der Master Thesis zur Erlangung des Masters in Palliative Care. Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Salzburg (www.hospizkultur-und-palliative-care.de)
- Haveman M, Stöppler R (2004) Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. W. Kohlhammer, Stuttgart
- Heppenheimer H, Sperl I (2011) Emotionale Kompetenz und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung. Reihe: Behinderung – Theologie – Kirche. Beiträge zu diakonisch-caritativen Disability Studies. Band 2. W. Kohlhammer, Stuttgart
- Kern M, Müller M, Aurnhammer K (Hrsg) (2004) Basiccurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für psychosoziale Berufsgruppen. Reihe Palliative Care. Pallia Med, Bonn
- Kern M, Müller M, Aurnhammer K (Hrsg) (2007) Basiccurriculum Palliative Care. Eine Fortbildung für Pflegenden in Palliative Care. Reihe Palliative Care. 3. Aufl. Pallia Med, Bonn
- Kostrzewa S, Herrmann M (2013) Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten Palliative Care und geistige Behinderung. Hogrefe, Göttingen
- Kränzle S, Schmid U, Seeger C (Hrsg) (2014) Palliative Care. Springer, Berlin, Heidelberg
- Krueger F (Hrsg) (2006) Das Alter behinderter Menschen. Lambertus, Freiburg im Breisgau
- Kruse A, Ding-Greiner C, Grüner M (2002) Den Jahren Leben geben – Lebensqualität im Alter bei Menschen mit Behinderungen. Projektbericht Juni 2002. Ruprechts-Karls-Universität Heidelberg. Institut für Gerontologie. Herausgeber: Diakonisches Werk Württemberg, Abteilung Behindertenhilfe Ludwigshafener Ethische Rundschau 2016-03 (<http://heinrich-pesch-haus.de/ludwigshafener-ethische-rundschau-ler/>) (20. 06. 2017)
- Mayer-Johnson R (1993) The Picture Communication Symbols. PCS Books I and II Combined. Wordless Edition. 3. Aufl. Mayer-Johnson Company, Solana Beach
- Neuhäuser G, Steinhausen HC (2013) Geistige Behinderung: Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte. W. Kohlhammer, Stuttgart
- Pörtner M (2017) Ernstnehmen – Zutrauen – Verstehen: Personenzentrierte Haltung im Umgang mit geistig behinderten und pflegebedürftigen Menschen. Klett-Cotta, Stuttgart
- Riedel A, Rittberger A, Stocker D, Stolz K (Hrsg) (2015) Handreichung zur ethischen Reflexion. Diakonie Stetten e. V. Kernen im Remstal
- Schaars WK (2003) Durch Gleichberechtigung zur Selbstbestimmung. Menschen mit geistiger Behinderung im Alltag unterstützen. Beltz, Weinheim, Basel, Berlin
- Schulz von Thun F (2010a) Miteinander reden 1 – Störungen und Klärungen. Allgemeine Psychologie der Kommunikation, 48. Aufl. Reinbek bei Hamburg, Rowohlt
- Schulz von Thun F (2010b) Miteinander reden 2 – Stile, Werte und Persönlichkeitsentwicklung, 31. Aufl. Reinbek bei Hamburg, Rowohlt